



Viktige minner hos dem som lever videre

Hvordan opplever pårørende til kreftpasienter palliativ sedering?

Kandidatnummer: 139

VID vitenskapelige høgskole

Oslo

Fordypningsoppgave

Videreutdanning i kreftsykepleie

Kull: heltid 2020

Antall ord: 4394

Dato: 07.05.2021

«Hvordan et menneske dør, forblir som viktige minner hos dem som lever videre. Både av hensyn til dem og til pasienten, er det vår oppgave å kjenne til hva som forårsaker smerte og plager, og hvordan vi kan behandle disse plagene effektivt. Det som skjer de siste timene før et menneske dør, kan lege mange tidligere sår, eller forbli som uutholdelige erindringer som forhindrer veien gjennom sorg».

(Husebø & Husebø gjengitt etter Saunders, 2003, s. 1).

Hvordan opplever pårørende til kreftpasienter palliativ sedering?

Sammendrag

Bakgrunn: Sykepleie til pasienter i den avsluttende fasen av livet er utfordrende.

Erfaringsmessig, som sykepleier på en palliativ avdeling, opplever man ofte at kreftpasienter i terminalfasen har mange plagsomme symptomer og lidelser. Det er viktig at disse pasientene og deres pårørende ikke utsettes for ytterligere unødige lidelse. Derfor kan palliativ sedering iverksettes i situasjoner hvor gunstig symptomlindring ikke oppnås, og alle mulige behandlingsalternativer er forsøkt.

Hensikt: Formålet med denne studien er å belyse hvordan palliativ sedering oppleves av pårørende til kreftpasienter. Grunnen til å belyse dette er å øke kunnskap, innsikt i, og refleksjon rundt palliativ sedering i kliniske sammenhenger, og til de etiske problemstillingene rundt behandlingen.

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie som benytter aktuell internasjonal forskning, pensum og annen relevant litteratur for å svare på problemstillingen.

Resultat: Palliativ sedering blir generelt sett på som positivt siden den bidrar til en verdig død. De fleste pårørende synes det er betryggende at pasienten får sitt ønske om en fredelig død oppfylt. Samtidig blir det observert bekymringer og usikkerhet hos pårørende. Mange har bekymringer rundt deres eget og pasientens velvære. Dette, fordi det kan være vanskelig å kommunisere med pasienten. De deler også en viss usikkerhet og redsel for at sederingen kan virke forkortende på pasientens liv.

Konklusjon: Pårørende opplever at palliativ sedering bidrar til en verdig avslutning på livet. Likevel opplever noen bekymringer. Forskning og erfaring viser at god informasjon og kommunikasjon i forkant, underveis og i etterkant av behandling kan bidra til trygghet og mestring både hos pasienter og pårørende.

Nøkkelord: Palliative sedering, pårørende, opplevelser, kreftpasienter.

Summary

Background: Nursing to patients in the final phase of life is challenging. Experience as a nurse in a palliative care unit shows that, cancer patients often experience many troublesome symptoms and disorders in the terminal phase. It is important that these patients and their relatives are not subjected to further unnecessary suffering. Therefore, in situations where favorable symptom relief is not achieved, and all possible treatment options are tried, palliative sedation can be started.

Objective: The purpose of this study is to shed light on how palliative sedation is experienced by relatives of cancer patients. The reason for elucidating this is to increase knowledge, insight into, and reflection on palliative sedation in clinical contexts, and the ethical issues surrounding the treatment.

Method: The thesis is a literature study that uses current international research, curriculum, and other relevant literature to answer the research question.

Result: Palliative sedation is generally seen as positive since it contributes to a dignified death. Most relatives find it reassuring that the patient has their wish for a peaceful death fulfilled. At the same time, concerns and uncertainties are observed among relatives. Many have concerns about their own and the patient's well-being since it can be very difficult to communicate with the patient, and they also share some uncertainty and fear that the sedation may have a shortening effect on the patient's life.

Conclusion: Relatives find that palliative sedation contributes to a worthy end to life. Nevertheless, some relatives experience concerns. Research and experience show that good information and communication in advance, during and after treatment can contribute to safety and coping in both patients and their relatives.

Keywords: Palliative sedation, relatives, experience, cancer patients.

Innholdsfortegnelse

1 Innledning	1
1.1 Problemstilling	2
1.2 Hensikt	2
2 Metode	3
2.1 Litteraturstudie som metode	3
2.2 Litteratursøk	3
2.3 Utvalgte artikler	5
2.4 Analyse av utvalgte artikler	6
3 Resultat	7
4 Diskusjon	11
4.1 Pårørendes forståelse av palliativ sedering	11
4.2 Bidrag til en verdig avslutning på livet	12
4.3 Bekymringer	13
4.4 Palliativ sedering og det å ta farvel	14
5 Konklusjon	15
6 Formidling	16
LITTERATURLISTE	17
Vedlegg 1 PICO skjema	21
Vedlegg 2: Søkeprosessen i Cinahl og Academic Search Elite	22
Vedlegg 3 Analyse av utvalgte artikler – matrise tabell	24
Vedlegg 4: Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie	29
Vedlegg 5: Likheter og ulikheter ved artiklene	35

1 Innledning

Forskning og erfaring tilsier at mange kreftpasienter har plagsomme symptomer og lidelser som smerter, dyspné, agitasjon, delir, også videre i den avsluttende fasen av livet (Kehl & Kowalkowski, 2013). De ønsker en god og tilfredsstillende symptomlindring med sine nærmeste pårørende til stede (Brenn & Dalene, 2016, s. 650). Cicily Saunders beskriver hvor sårbare pårørende kan være i terminalfasen. Hun påpeker at man enten kan skape uhelbredelige sår eller tilrettelegge for at pårørende kommer seg lettere gjennom sorgen (Husebø, 2001, s. 1). Palliativ sedering er en medisinsk behandlingsform innen palliasjon. Den kan være siste alternative utvei dersom helsepersonell ikke lykkes med å lindre pasientens plagsomme symptomer tilstrekkelig (Lawson, 2011). Denne behandlingsformen ble kjent for mange i 1998 gjennom den såkalte Bærum saken (Førde, et al., 2015). En lege ved Bærum sykehus anklaget en kollega for å ha gitt straffbar eutanasi (aktiv dødshjelp), etter at en kreftpasient med store plager hadde blitt sedert inn i døden. Dette førte til en politianmeldelse (Førde, et al., 2015). Deretter kom de første retningslinjene i Norge for palliativ sedering i 2001, som ble revidert i 2014. Retningslinjene forteller en behandler hvordan en skal gå fram ved behov for palliativ sedering (Den Norske Legeforening, 2014).

Behandlingen gis normalt når det antas at pasienten har få dager igjen å leve. Den reduserer bevissthetsnivået, noe som er nødvendig for å lindre symptomer og lidelse som ikke kan avhjelpes på annen måte. Den skal hverken fremskynde eller utsette døden (Den Norske Legeforeningen, 2014).

Psykiske symptomer alene er sjelden indikasjon for palliativ sedering. Årsakene til pasientens plager må være adekvat utredet, og all mulig symptomatisk behandling må være forsøkt eller nøye vurdert og funnet utilstrekkelig (Brenn & Dalene, 2016, s.650).

Å være døende er en dynamisk tilstand og situasjonen kan endres raskt, det er derfor viktig med god observasjon, vurdering underveis og samarbeid mellom behandlende lege og sykepleiere (Brenn & Dalene, 2016, s.650).

Pasientens autonomi er et av de viktigste etiske prinsippene i sykepleie. Prinsippet tar utgangspunkt i at pasienten er et selvstendig vesen og har evne til kritisk tenkning, og kan delta i valg som samsvarer med egne verdier (Heggstad, 2018, s. 18-24). Dermed må

pasienten tas med i beslutningsprosessen og bør samtykke til behandlingen. Hvis pasienten ikke er samtykkekompetent, har nærmeste pårørende rett til å medvirke avgjørelsen om palliativ sedering skal iverksettes, dersom pasienten ikke motsetter seg behandlingen (Brenn & Dalene, 2016, s.650).

I terminalfasen er pårørende ofte fundamentet en kreftpasient kan holde fast ved, men pårørende har også sine behov i en krevende livskrise. Dette er grunnen til at det å kunne skape en helhet i møtet mellom pasient og pårørende, samt ivaretagelse av dem, er av sentral betydning. Hvorfor opplever noen pårørende palliativ sedering som en god avslutning på livet til deres nærmeste, mens andre opplever det som traumatisk. Hva slags handlinger eller tilnærminger har helsepersonell som bidrar til at pårørende sitter igjen med ulike opplevelser?

I lys av dette har det dannet seg nysgjerrighet for hvordan pårørende opplever palliativ sedering, hva slags behov har de når deres nærmeste får denne behandlingen, og hva skal til for at de skal oppleve en god og verdig avslutning?

1.1 Problemstilling

Problemstillingen er som følger: «Hvordan opplever pårørende til kreftpasienter palliativ sedering?»

1.2 Hensikt

Hensikten med denne studien er å belyse hvordan palliativ sedering oppleves av pårørende til kreftpasienter. Grunnen til å belyse dette er å øke kunnskap, innsikt i, og refleksjon rundt palliativ sedering i kliniske sammenhenger, og de etiske problemstillingene rundt behandlingen. Ved å samle og systematisere forskningsbasert kunnskap, læres det hvordan behandlingen kan best mulig praktiseres. Dette gir studiet en direkte og relevant overføringsverdi i klinisk praksis.

Artikkelen avgrenses til voksne pårørende over 18 år og til voksne kreftpasienter som er i livets avslutningsfase. De ulike medikamentene som brukes til palliativ sedering, anses ikke som relevante i dette studiet. Funnene i artiklene som er brukt i oppgaven omhandler pårørende til kreftpasienter generelt, som får eller har fått palliativ sedering, og ikke spesifiserte pårørendegrupper som ektefeller, eller søsken.

2 Metode

2.1 Litteraturstudie som metode

I en litteraturstudie oppnår en ikke ny kunnskap, men det bidrar til å systematisere og sammenfatte kunnskap som allerede finnes i skriftlige kilder. Materialer som kan inkluderes i en litteraturstudie er først og fremst vitenskapelige artikler, men også faglitteratur (Polit & Beck, 2017, s.14).

Ifølge Dalland er en litteraturstudie en metode som handler om å fordype seg i litteratur som allerede er skrevet. Man går i dybden på kunnskapen som er hentet inn, og systematiserer den for å skape en sammenheng. Og når funnene er analysert og drøftet kommer en frem til resultatet. Man må alltid tenke kritisk gjennom litteraturen som er skrevet (Dalland, 2017, s.52-56).

Literature reviews are important because they seek to summarize the literature that is available on any one topic. They make sense of a body of research and present an analysis of the available literature so that the reader does not have to access each individual research report included in the review. Another reason why a piece of literature might, at first glance, seem in disagreement with the rest of the literature in a specific area, can be the way it is reported by the media. (Aveyard, 2014, s. 4-6)

2.2 Litteratursøk

It is important to assess the value and contribution of any one article in the light of other articles that address the same topic in a literature review, rather than make a conclusion from the findings of one paper that you read. (Aveyard, 2014, s. 6)

Etter at tema ble valgt, blei det gjort et litteratursøk. Hensikten med søket var å finne eksisterende forskning på feltet, og hvor relevant og aktuelt temaet mitt var. Jeg søkte etter artikler som handlet om pårørendes opplevelse av palliativ sedering i terminalfasen. PICO skjema blei brukt for å tydeliggjøre og presisere problemstillingen, og for å finne riktige søkeord (Vedlegg 1).

Etter å ha fylt ut PICO skjema på norsk, gikk jeg inn på MeSH for å finne en god og riktig oversettelse til engelske fagord og emneord. Jeg søkte deretter i Academic Search Elite, som er en database med mer enn 2000 tidsskrifter i fulltekst innenfor de fleste akademiske fag, med de søkeordene jeg fant og fikk 16 treff. Jeg har lest og funnet 10 av dem som relevante. Blant annet Cinahl og Medline er en del av databasene i Academic Search Elite (Helsebiblioteket, 2016). Jeg søkte deretter i Cinahl med samme søkeordene for å være sikker på at jeg ikke gikk glipp av viktige forskningsartikler. Jeg fikk samme treff i Cinahl hvorav 10 av artiklene som er relevante for problemstillingen, er de samme som blei funnet i Academic Search Elite.

Jeg valgte å avgrense søket til engelskspråklige og skandinaviske artikler publisert de siste 10 årene. Søkehistorikken er lagt ved som vedlegg (vedlegg 2). Jeg valgte i tillegg å gjøre søk i anerkjente databaser som Sykepleien Forsking, Kreftlex, Kreftforeningen og Den Norske Legeforeningen for å få aktuell fakta og inspirasjon. Retningslinjer fra Helse- og omsorgsdepartementet (2017), Den Norske Legeforeningen og Helsedirektoratet (2018), har vært nyttige for å finne nasjonale retningslinjer og handlingsstrategier for palliativ sedering og for ivaretagelse av pårørende.

Jeg har brukt forskning fra både kvalitative, kvantitative og kombinerte forskningsdesign i studien. Denne formen for design benytter observasjonsstudie, spørreundersøkelse og intervju, og er ment til å skape mening og forståelse i menneskers subjektive opplevelser knyttet til et fenomen eller omgivelsene (Polit & Beck, 2017, s. 463).

Jeg brukte søkeordene “next of kin, family, relatives, spouse, loved one, relatives to cancer patients, next of kin/family/relatives to terminal patients, next of kin/family/relatives to terminal cancer patients”, “palliative sedation, deep sedation, continuous sedation, terminal sedation”, “experience, perceptions, attitudes, views, feelings” i kombinasjon med OR og AND.

Alle artiklene brukt i studiet er på engelsk, noe som har vært utfordrende med tanke på at språket gir rom for feiltolking ved oversetting. I tillegg har jeg selv valgt ut artikler som jeg mener er relevant for studien, og gjort en kritisk vurdering i forhold til om artiklene er troverdige og pålitelige ved hjelp av sjekkliste fra helsebiblioteket (vedlegg 4). Dette kan også være utfordrende da det er mulighet for at jeg ikke har skaffet nødvendig og

tilstrekkelig forskningsmateriell. Det har også vært utfordrende å være kritisk til reliabiliteten på forskningen da det ikke finnes mye utdypende forskning om temaet knyttet til de etiske dilemmaer rundt pasientenes situasjon. Det forskes mest på helsepersonells erfaringer og opplevelser. Det stilles spørsmål til hvorvidt det er etisk riktig å inkludere terminale pasienter i kliniske studier (Malterud, 2002, s. 2468- 2472; Kaasa, 2016, s.51-53).

Jeg har valgt å bruke sitater fra enkelte studier, både når det gjelder det teoretiske og det personlige for å gi pårørende en ekstra stemme.

2.3 Utvalgte artikler

Jeg fant hvilke tekstord og emneord som ga konkrete treff ved å prøve kombinasjoner av de ulike søkeordene. Jeg endte med 16 artikler som omhandlet tema for studien. Jeg leste og sorterte disse artiklene etter tittel og nøkkelord. Videre sorterte jeg dem etter å ha lest sammendraget og om de var fagfellevurdert. En artikkel som er fagfellevurdert har blitt lest og fått godkjenning fra minimum 2 eksperter innen fagfeltet (Thidemann & Thidemann, 2015, s. 68). Alle artiklene som er valgt ut handler om palliativ sedering og pårørendes/pasienters opplevelse av dette, samt pasienters/pårørendes rolle i beslutningsprosessen. Artiklene har også blitt vurdert og fått godkjenning fra sin nasjonale etiske komite i forhold til personvern. De artiklene som hadde intervju som metode fikk skriftlig tillatelse fra deltakerne med mulighet til å trekke seg om man ønsket det (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2014). Artikkelen av (Morita et al., 2004) er mer enn 10 år gammel, men er inkludert på grunn av sin faglige relevans og fordi de fleste studier om tema gjort i ettertid bruker spørreskjema fra den studien som utgangspunkt. I søket har pårørende, kreftpasienter, palliativ sedering, terminalfasen, hospice og sykehus vært inklusjonskriterier. Eksklusjonskriteriene har vært artikler ved sykehjem, ved hjemmedød og artikler med barn som pårørende/pasienter (barn under 18 år).

Artiklene er vurdert som pålitelige, troverdige og tilstrekkelig bekreftet (Dalland, 2017, s. 52-56). Denne litteraturstudien inneholder forskning fra flere steder i verden. Det vil dermed være kulturelle forskjeller, men siden dette bidro til få tilgang til flere fagvurdert forskning, vil det allikevel gi en bedre grunnlagt for ny kunnskap. For eksempel er det brukt litteratur

fra Japan, Korea, Nederland, England og Belgia. Funnene i studien fra Japan og Korea kan ikke direkte overføres til vestlig befolkning uten å reflektere over kulturelle forskjeller (Morita et al., 2004). Land som Nederland og Belgia hvor det er lovlig med eutanasi og relativt høy forekomst av palliativ sedering, er det ukjent om funnene er generaliserbare til Norge. Funnene i de resterende artiklene er vurdert overførbare til norske forhold. Vedlagt tabell (vedlegg 5) er en oversikt over likheter og ulikheter av artiklene.

2.4 Analyse av utvalgte artikler

Det første steget i prosessen med å analysere funnene er å lese artiklene nøye for å kunne forstå og forkorte innholdet (Aveyard, 2014, s. 143). Vedlagte tabell (vedlegg 3) er en matrise av nøkkelfunnene og tema i de utvalgte artiklene. Før jeg lagde denne matrisen leste jeg alle artiklene nøye flere ganger. Jeg fokuserte spesielt på resultatdelen for å kunne fange essensen i artiklene. Etter dette skrev jeg ned setninger og stikkord (hovedfunn) som hadde kommet frem. Disse hovedfunnene er presentert i resultatdelen og danner grunnlaget for diskusjonsdelen. De fleste artiklene har samme tema og går dermed om hverandre, noe som har gjort det lettere å kategorisere dem. Kategoriene som tas opp i resultatdelen er:

- Pårørendes forståelse av palliativ sedering
- Bidrag til en verdig avslutning på livet
- Bekymringer rundt:
 - I. velvære til pasienten mens de er sedert
 - II. velvære til pårørende
 - III. alternativer til palliativ sedering
 - IV. fremskyndelse av døden
 - V. palliativ sedering og det å si farvel

3 Resultat

I denne delen av oppgaven blir det presentert funn fra åtte forskningsartikler om pårørendes opplevelse av palliativ sedering. En artikkel hadde pasienters og pårørendes opplevelse av beslutningsprosessen i forkant av behandlingen som tema. En oversikt over de inkluderte artiklene er lagt ved som vedlegg 3.

Studien til Shen et al., (2018, s. 1531-1539) med tittelen “Differential Experience of Palliative Sedation Therapy in Specialized Palliative or Critical Care Unit”, inkluderte 154 pårørende av kreftpasienter som fikk palliativ sedering enten på en palliativ- eller en intensivavdeling på 6 sykehus i Taiwan. 143 fullførte studien, hvorav 81 av de pårørende til pasienter var fra palliativ avdeling mens 62 var fra en intensivavdeling. Funnene fra studien viser at pårørende på palliativ avdeling var bekymret for om det kunne være andre måter å lindre pasientens symptomer på mens de på intensivavdelingen hadde en følelse av at det kunne vært gjort mer og at måten pasienten sov på ikke var verdig.

Studien til Robijn et al., (2018, s. 1198-1207) har tittelen “The involvement of cancer patients in the four stages of the decision-making preceding continuous sedation until death: A qualitative study”. Den inkluderte intervjuer av 26 leger, 30 sykepleiere og 24 pårørende til 24 pasienter som fikk palliativ sedering i Belgia, England, og Nederland. Funnene fra studien viser at det er stor variasjon i pasientenes rolle i beslutningsprosessen. I England hadde et flertall av legene diskutert mulighetene for palliativ sedering med pasientene, men hadde likevel tatt avgjørelsen uten dem. I Belgia og Nederland tok pasientene selv Initiativ til samtalen og legenes rolle var å evaluere om og når kriteriene for palliativ sedering var innfridd.

Studien “Qualitative Study on the Perception of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life Experience Focusing on Palliative Sedation” av Eun et al., (2017, s. 1010-1016), inkluderte 13 terminale kreftpasienter og deres pårørende i en helseinstitusjon i Korea. Funnene fra studien viser at pasientene hadde et håp om å leve

lengre samtidig som de håpet at de fikk en fredelig død. I tillegg opplevde pasientene og deres pårørende vanskeligheter med å ha ærlige samtaler om døden med helsepersonell. Pasientene og deres pårørende erfarte også manglende kunnskap og informasjon om palliativ sedering, og hadde et håp om at beslutning om å starte behandling ville bli tatt før symptomene og lidelsene ble uutholdelige.

Studien “Experiences of Family Members of Dying Patients Receiving Palliative Sedation” av Tursunov et al., (2016, s. 226-232) inkluderte 34 pårørende av pasienter som fikk palliativ sedering på et sykehus i Jerusalem, Israel. Resultatene fra studiet viser at de fleste pårørende var fornøyd med palliativ sedering og støtten de fikk fra helsepersonell. Palliativ sedering ble sett på av pårørende som en etisk måte å lindre pasientens symptomer. Likevel opplevde en tredjedel at den forkortet pasientens liv. Informasjon om behandlingen ble kun gitt i under halvparten av tilfellene, og informasjonen ble ofte gitt av lege eller sykepleier samme dag som behandlingen ble besluttet igangsatt. Pårørende opplevde også at de ikke var forberedt på endringene i pasientens tilstand og at de ønsket flere muligheter til å diskutere behandlingen med helsepersonell.

Studien til Bruinsma et al., (2016) har tittel “No Negative Impact of Palliative Sedation on Relatives Experience of the Dying Phase and Their Wellbeing after the Patient's Death: An Observational Study”. Den inkluderer 151 pårørende til pasienter som hadde fått palliativ behandling og 90 pårørende til pasienter som ikke hadde fått palliativ sedering i Rotterdam, Nederland. Resultatene viser ingen betydelig forskjell på pårørendes evaluering av kvaliteten på pleien i terminalfasen. Ingen forskjell ble observert i pårørendes tilfredshet med eget liv, og deres fysiske og psykiske helse etter pasientens bortgang.

En annen studie av Bruinsma et al. - med tittel “Making sense of continuous sedation in end-of-life care for cancer patients: an interview study with bereaved relatives in three European countries” (2014, s. 3243-3252) inkluderte 38 pårørende til 32 kreftpasienter som fikk palliativ sedering på sykehus og i hospice/palliative enheter i kommuner i Nederland, Belgia og England. Funnene fra studien viser at pårørendes opplevelse av palliativ sedering gikk ut

på utfall, praktiske aspekter, og målet med sederingen. Mens de fleste pårørende mente at palliativ sedering hadde bidratt til en «god død» for pasientene, var det likevel mange som ga uttrykk for at de hadde bekymringer. De var engstelige for pasientens velvære, deres egen velvære, og de lurte på om palliativ sedering hadde forkortet pasientens liv (mest i England). De lurte også på om en annen alternativ behandling hadde vært bedre. Disse bekymringene var mest uttalt hos pårørende som hadde opplevd uforutsigbare hendelser, som for eksempel at pasienten kom til bevissthet under behandlingen. I Nederland og Belgia rapporterte flere pårørende at palliativ sedering hadde gitt dem mulighet til en forberedt avskjed. I England derimot opplevde pårørende verken en markert start på eller forberedt avskjed ved palliativ behandling.

Studien til van Dooren et al, (2009, s. 452-459) med tittel “Exploration of Concerns of Relatives During Continuous Palliative Sedation of Their Family Members with cancer” inkluderte pårørende til 45 kreftpasienter som hadde fått palliativ sedering på en palliativ avdeling i Nederland. Resultatene av studien viser at pårørende i 51% av tilfellene ga uttrykk for bekymringer etter oppstart av palliativ sedering. Bekymringene ble kategorisert i 3 hovedtema: Bekymringer rundt målet med sederingen (27%), bekymringer rundt pasientens velvære (29%) og deres eget velvære (18%).

“Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients” av Morita et al., (2004, s.557-565) inkluderte pårørende til 280 kreftpasienter som fikk palliativ sedering i 7 palliative enheter i Japan. Funnene viser at 69 % av pasientene hadde vært meget symptompreget og behøvd lindring før sederingen ble igangsatt. 55 % av pasientene hadde gitt klart uttrykk for et ønske om palliativ sedering, og 89% av deres pårørende ble tydelig informert om dette. 78% av de pårørende var fornøyd med behandlingen, mens 25% ga uttrykk for høye nivåer av emosjonell krise/uro. De faktorene som bidro til lave nivåer av tilfredshet hos pårørende var dårlig symptomlindring etter oppstart av sederingen, mangelfull informasjon, bekymringer om at sederingen kan ha forkortet pasientens liv, og følelsen av at det kunne vært andre måter å lindre pasientens symptomer på. Faktorene som bidro til høye nivåer av emosjonell krise var dårlig symptomlindring, en følelse av skyld over

å være ansvarlig for beslutningen, en opplevelse av å være uforberedt på endringene i pasientens tilstand, en vurdering av manglende omsorg hos leger og sykepleiere, og at tiden mellom oppstart av sedering og til døden inntraff ble veldig kort.

4 Diskusjon

Gjennom litteratursøket har 8 utvalgte artikler blitt analysert og resultatene har blitt presentert. I denne delen av oppgaven skal resultatene drøftes og samles til en mer helhetlig besvarelse.

En av tre i befolkningen vil utvikle kreft i løpet av livet ifølge innsidens tall fra Kreftlex (Kreftlex, u.å.). Dette betyr at store deler av befolkningen vil enten bli direkte eller indirekte berørt av kreftsykdom gjennom familier eller venner en eller flere ganger i løpet av livet. Derfor er behovet for kunnskap om hvordan en håndterer og ivaretar pårørende viktig (Kreftlex, u.å.).

Så «Hvordan opplever pårørende til kreftpasienter palliativ sedering?

4.1 Pårørendes forståelse av palliativ sedering

Pårørende i de fleste utvalgte artiklene var klar over og hadde en viss forståelse av hva palliativ sedering betyr. I studien til Morita et al., 2004 hadde 89% av pårørende fått tydelig informasjon om behandlingen, samtidig hadde pårørende i studien til Bruinsma et al., (2014) klart å beskrive behandlingen i 3 hovedkategorier. I studien til Tursunov et al., (2016) derimot, opplevde over halvparten av pårørende at de ikke var kjent med behandlingen, og at informasjon om behandling ofte ble gitt for sent. Funnene fra alle artiklene brukt i dette studiet viser at uavhengig av om de hadde kjennskap til omstendighetene rundt palliativ sedering, var de usikre på om bruken av den var riktig. Noen av pårørende hadde spørsmål til og var usikre rundt hva palliativ sedering innebar.

Selv om de fleste pårørende i de inkluderte artiklene har vært fornøyd med informasjonen de fikk fra helsepersonell, ble det av de som ikke hadde det knyttet usikkerhet rundt hendelser som hadde skjedd under behandlingen. Palliativ sedering skal kun gis til pasienter som har få dager igjen å leve ifølge retningslinjene. I studiene til Bruinsma et al., (2014) derimot, rapporterte pårørende om hendelser som «pasienten kom til bevissthet igjen» og «levde lengre enn forventet» og at dette var med på å skape en bekymring hos dem. Det er av erfaring vanskelig å beregne hvor lenge en pasient har å leve, kan dette være en av

grunnen til denne opplevelsen hos pårørende? Dessuten er denne studien fra 2014 og praksisen har etter hvert gjennomgått en forbedring med nyere retningslinjer. Funn fra forskning gjort i ettertid viser at pårørende i mindre grad erfarer slike hendelser.

Studier viser at manglende kommunikasjon og utilstrekkelig informasjon i terminalfasen kan bidra til en opplevelse av isolasjon, skuffelse og uro (Eun et al.,2017). Erfaringsmessig er samtale om døden utfordrende. Gjennom funn i dette studiet har det blitt tydelig at det å gi tilstrekkelig informasjon jevnlig over tid, og å forsikre seg om at informasjonen er forstått er viktig for hvordan pårørende opplever den palliative behandlingsprosessen (Eun et al.,2017).

Psykiske lidelser alene gir ikke grunnlag for palliativ sedering ifølge retningslinjene. Likevel beskrev pårørende i noen av studiene at målet med palliativ sedering var å unngå eller lindre pasientens lidelse (Tursunov et al., 2016; Bruinsma et al.,2014). Vil dette si at lidelse er kun fysisk? Eller at lidelse ofte er sammensatt og at den ene ofte utløser den andre og dermed kan gi grunnlag for palliativ sedering? I så fall kan en lure på om pårørende til pasienter med psykisk lidelse i terminal fasen hadde hatt en annen opplevelse og mening.

4.2 Bidrag til en verdig avslutning på livet

Pårørende i studien til Tursunov et al., (2016) og Bruinsma et al., (2014) evaluerer palliativ sedering som generelt positivt. Denne positive opplevelsen relateres til god lindring av pasientens lidelse. Studier har vist at god symptomlindring i terminalfasen er avgjørende for opplevelsen av «god eller verdig død». Reduksjon i pasientens bevissthetsnivå er nødvendig for å lindre symptomer og lidelse som ikke kan avhjelpes på annen måte ifølge retningslinjene. Imidlertid er det en del litteratur som diskuterer at bevissthet er en grunnleggende og viktig del av det å være levende. Derfor kan bevisst reduksjon av bevissthet ved palliativ sedering bidra til tap av verdighet hos pasienten. Likevel viser funnene i denne studien at pårørende opplever det som enda mer uverdig å se at pasientene har uutholdelige lidelser og symptomer. De opplever at palliativ sedering har bidratt til god symptomlindring og dermed en mer verdig død (Bruinsma et al.2014).

Ifølge retningslinjene skal pasienten samtykke for at palliativ sedering kan iverksettes. Samtidig skal alle behandlingsalternativer ha vært prøvd. Min erfaring og funn fra Morita et

al., 2004 studiet viser at på grunn av dette er pasienter ofte symptompreget før de informeres, og at dette kan påvirke deres samtykkekompetanse. Studien til Eun et al., (2017) understreker viktigheten av å gi behandling i tråd med pasientens eget ønske. Noen av pårørende ga uttrykk for at det var viktig for dem at «pasientene hadde fått deres ønske om en fredelig død oppfylt». Dette mener de er med på å bidra til ivaretagelse av deres verdighet.

4.3 Bekymringer

Selv om pårørende i de fleste artiklene rapporterer om at de er fornøyde med bruken av palliativ sedering, er det likevel en del som gir uttrykk for bekymringer rundt pasientens velvære under sedering, deres eget velvære, mulige alternative behandlinger, og argumentet med at slik sedering fremskynder døden (Bruinsma et al., 2014; van Dooren et al., 2009; Morita et al., 2004).

Det er brukt studier fra andre steder i verden enn Norden, og det sees en tydelig forskjell mellom bekymringene til pårørende i Japan, Korea og England, i motsetning til land som Nederland og Belgia. Pårørende i England var mest bekymret for om palliativ sedering fremskynder døden. I Belgia, Nederland, Japan og Korea var de mest bekymret for hendelser som dukket opp mens pasienten var sedert, at helsepersonell ikke hadde gitt adekvat informasjon om behandlingen tidlig nok, eller at de var bekymret over både pasientens og deres eget velvære (Bruinsma et al., 2014; van Dooren et al., 2009; Morita et al., 2004). Kan dette skyldes kulturelle forskjeller eller det faktum at aktiv dødshjelp er lov i Belgia og Nederland og at pårørende kan dermed ha en annen holdning til palliativ sedering? Det er tydelig at kulturelle forskjeller må tas med i betraktning når helsepersonell kommuniserer og informerer overfor pårørende.

Dessuten synliggjør disse forskjellene i bekymringene to forhold. Det ene er at pårørende ikke hadde fått adekvat informasjon fra helsepersonell om uforutsigbare hendelser som kan skje ved oppstart og gjennomføring av sedering. Det andre er at det stilles spørsmål til medikamentbruken, og doseringen av denne, noe som demonstrerer hvor omfattende behandling med palliativ sedering er.

4.4 Palliativ sedering og det å ta farvel

Funnene fra studien til Bruinsma et al., (2016), viste at det ikke var noe forskjell i opplevelse av terminalfasen mellom pårørende til pasienter som hadde blitt sedert inn i døden og pasienter som ikke hadde blitt det. Kan dette være fordi begge pårørendegruppene var forberedt på en avslutning og hadde en tidsramme å forholde seg til? Cicily Saunders påpeker hvor viktig det er å avslutte relasjoner på en god og riktig måte slik at veien gjennom sorgen ikke forhindres.

5 Konklusjon

Denne litteraturstudien belyser hvordan pårørende opplever palliativ sedering. Funnene viser at pårørende opplever at palliativ sedering bidrar til en god og verdig avslutning på livet. Noen opplever bekymringer rundt velvære når de ikke kan kommunisere med sine nærmeste, og over at de ikke var godt nok forberedt på hvordan sedering kunne oppleves. Tidlig avklaring og medbestemmelse om bruk av palliativ sedering sikrer autonomi og verdighet for pasient og pårørende, og bidrar til en positiv opplevelse av behandlingen. Forskning og erfaring viser at god informasjon og kommunikasjon i forkant, underveis og i etterkant av behandling kan bidra til trygghet og mestring både hos pasienter og pårørende. Dette er et felt som det forskes lite på. Det bør settes av tid og ressurser til kunnskapsutvikling på området, slik at både pasienten og de pårørende kan få den beste hjelp og veiledning. Forskning på palliativ behandling er dessuten essensielt for å oppnå økt forståelse for kliniske problemstillinger og de etiske dilemmaer for relevant helsepersonell.

6 Formidling

Jeg kommer til å ta med meg denne kunnskapen tilbake til min arbeidsplass. Det er nødvendig å formidle viktigheten av god informasjon og ivaretagelse av pasienter og pårørende igjennom hele terminalfasen til mine kolleger. For å formidle funnene til mine kolleger, har jeg tenkt å lage en PowerPoint-presentasjon og legge opp til diskusjon om hvordan vi kan nyttiggjøre kunnskapen på vår arbeidsplass.

LITTERATURLISTE

Aveyard, H. (2014). Doing a literature review in health and social care. (3. Utg). Open University press

https://books.google.no/books?id=43DCngEACAAJ&pg=PR3&hl=no&source=gbs_selected_pages&cad=3#v=onepage&q&f=false

Brenn, A.-T., & Dalene, R. (2016). Symptomlindring av den døende pasienten. I S.Kaasa & J.H. Loge. (Red.), *Palliasjon Nordisk lærebok* (3.utg. s. 638- 652). Gyldendal Akademisk.

Bruinsma, S., Brown, J., Heide, A., Deliens, L., Anquinet, L., Payne, S., Seymour, J. & Rietjens, J. (2014). Making sense of continuous sedation in end-of-life care for cancer patients: an interview study with bereaved relatives in three European countries [Article]. *Supportive Care in Cancer*, 22(12), 3243-3252. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2344-7>

Bruinsma, S. M., van der Heide, A., van der Lee, M. L., Vergouwe, Y. & Rietjens, J. A. C. (2016). No Negative Impact of Palliative Sedation on Relatives' Experience of the Dying Phase and Their Wellbeing after the Patient's Death: An Observational Study [Article]. *PLoS One*, 11(2), 1-13. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0149250>

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. (6. utg.). Gyldendal Akademisk.

De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2014). Generelle forskningsetiske retningslinjer
Hentet 27.04.21 fra <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/generelle/>

Den Norske Legeforening. (2014). Lindrende sedering i livets slutfase- Reviderte retningslinjer. Hentet 20.04.21 fra
<https://www.legeforeningen.no/contentassets/cc8a35f6afd043c195ede88a15ae2960/retningslinjer-for-lindrende-sedering-i-livets-slutfase-2014.pdf>

Eun, Y., Hong, I.-W., Bruera, E. & Kang, J. H. (2017). Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation [journal article]. *Journal of Pain & Symptom Management*, 53(6), 1010-1016.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.353>

Førde, R., Masterstvedt, L. J., Markestad, T., Kongsgaard, U. E., Hofacker, S., Brelin, S., Ore, S., Laudal, M. (2015).

Den norske legeforening. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2015/02/kommentar-og-debatt/lindrende-sedering-i-livets-slutfase-reviderte-retningslinjer>
doi: 10.4045/tidsskr.14.1116

Heggestad, A. K. T. (2018). *Etikk i klinisk sjukepleie*. Det Norske Samlaget.

Helsebiblioteket. (2016). Kunnskapsbasert praksis. Hentet fra:

<http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis>

Husebø, B. S & Husebø, S. (2003). *De siste dager og timer – behandling, pleie og omsorg ved livets slutt*. MEDLEX Norsk Helseinformasjon

Kaasa, S. (2016). Forskning Innen Palliasjon. I S. Kaasa & J.H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3 utg., s. 51-61). Gyldendal Akademisk.

Kehl, K. A. & Kowalkowski, J. A. (2013). A Systematic Review of the Prevalence of Signs of Impending Death and Symptoms in the Last 2 Weeks of Life. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 30(6), 601-616.

<https://doi.org/10.1177/1049909112468222>

Kreftlex (u.å.). *Generelt om kreft: utvikling av kreft*. Hentet 25.04.2021 fra

<https://www.kreftlex.no/om-kreft>

Lawson, M. (2011). Palliative Sedation [Article]. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15(6),

589-590. <https://doi.org/10.1188/11.CJON.589-590>

Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskriftet Den Norske Lægeforening*, 2002(122), 2468–72.

<https://tidsskriftet.no/2002/10/tema-forskningsmetoder/kvalitative-metoder-i-medisinsk-forskning-forutsetninger-muligheter>

Morita, T., Ikenaga, M., Adachi, I., Narabayashi, I., Kizawa, Y., Honke, Y., Kohara, H., Mukaiyama, T., Akechi, T., Uchitomi, Y., for the Japan Pain, R. P. M. & Psycho-Oncology Study, G. (2004). Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients [Article]. *Journal of Pain & Symptom Management*, 28(6), 557-565. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2004.03.004>

Polit, D.F. & Beck, C. T. (2017). Literature reviews: Finding and critiquing evidence. I *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice* (10. utg.). Wolters Kluwer Health.

Thidemann, I-J. & Thidemann, M.U. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. (1.utg.). Universitetsforlaget.

Robijn, L., Chambaere, K., Raus, K., Rietjens, J. & Deliens, L. (2017). Reasons for continuous sedation until death in cancer patients: a qualitative interview study [Article].

European Journal of Cancer Care, 26(1), n/a-N.PAG.

<https://doi.org/10.1111/ecc.12405>

- Robijn, L., Seymour, J., Deliens, L., Korfage, I., Brown, J., Pype, P., Van Der Heide, A., Chambaere, K. & Rietjens, J. (2018). The involvement of cancer patients in the four stages of decision-making preceding continuous sedation until death: A qualitative study [Article]. *Palliative Medicine*, 32(7), 1198-1207.
<https://doi.org/10.1177/0269216318770342>
- Shen, H.-S., Chen, S.-Y., Cheung, D. S. T., Wang, S.-Y., Lee, J. J. & Lin, C.-C. (2018). Differential Family Experience of Palliative Sedation Therapy in Specialized Palliative or Critical Care Units [journal article]. *Journal of Pain & Symptom Management*, 55(6), 1531-1539. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.02.007>
- Tursunov, O., Cherny, N. I. & Ganz, F. D. (2016). Experiences of Family Members of Dying Patients Receiving Palliative Sedation [Article]. *Oncology Nursing Forum*, 43(6), E226-E232. <https://doi.org/10.1188/16.ONF.E226-E232>
- van Dooren, S., van Veluw, H. T. M., van Zuylen, L., Rietjens, J. A. C., Passchier, J. & van der Rijt, C. C. D. (2009). Exploration of Concerns of Relatives During Continuous Palliative Sedation of Their Family Members with Cancer [Article]. *Journal of Pain & Symptom Management*, 38(3), 452-459. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.11.011>

Vedlegg 1 PICO skjema

AND →

	P	I	C	O
NØRSKE SØKEORD	Pårørende til kreftpasienter	Palliative sedering		Opplevelser Erfaringer
ENGELESK SØKEORD	Next of kin, family, relatives, spouse, loves one, relatives to cancer patients, Next of kin/family/relatives to terminal patients, Next of kin/family/relatives to terminal cancer patients	Palliative sedation, deep sedation, continuous sedation, terminal sedation		Experience, perceptions, attitudes, views, Feelings
ENGLESKE EMNE ORD	Relatives, next of kin	Palliative sedation		Experiences

OR



Vedlegg 2: Søkeprosessen i Cinahl og Academic Search Elite

14.4.2021

Print Search History: EBSCOhost



Wednesday, April 14, 2021 2:07:20 PM

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S2	(cancer patients or oncology patient s or patients with cancer) AND (palliative sedation or deep sedation or continuous sedation or terminal sedation) AND (relatives or family or family members or family caregivers) AND (experiences or perceptions or attitudes or views or feelings or qualitative or perspective)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	16
S1	(palliative sedation or deep sedation or continuous sedation or terminal sedation) AND (relatives or family or partner or loved one or next of kin or spouse or significant others) AND (experiences or perceptions or attitudes or views or feelings or qualitative or perspective)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	114

<https://web-b-ebSCOhost-com.ezproxy.vid.no/ehost/searchhistory/PrintSearchHistory?vid=7&sid=7dab443d-d01f-4a50-9856-940bf7f827dc%40pdc...> 1/1

Søkeprosess i Cinahl



Wednesday, April 14, 2021 2:12:11 PM

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S1	(cancer patients or oncology patient s or patients with cancer) AND (palliative sedation or deep sedation or continuous sedation or terminal sedation) AND (relatives or family or family members or family caregivers) AND (experiences or perceptions or attitudes or views or feelings or qualitative or perspective)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - Academic Search Elite	16

<https://web-a-ebSCOhost-com.ezproxy.vid.no/ehost/searchhistory/PrintSearchHistory?vid=2&sid=ddee3095-64f1-4d53-92fe-f84291aca261%40sdc...> 1/1

Søkeprosess i Academic Search Elite

Vedlegg 3 Analyse av utvalgte artikler – matrise tabell

Referanse	Studie	Design	Pasient	Mål/hensikt	Måleredskap	Resultat
(Shen et al., 2018) Journal of pain and symptom management	Differential Family Experience of Palliative Sedation Therapy in Specialized Palliative (PCU) or Critical Care Units (ICU)	A quantitative observational survey	154 relatives of terminally ill cancer patients receiving palliative sedation in 6 hospitals in Taiwan.	To examine and compare family concerns about PST use and its effects on grief suffered by terminally ill patients' families in PCUs and ICUs	Questionnaire	Families major concern about sedated patients was that "there might be other ways to relieve symptoms", "feeling they still had something more to do" and "the patients sleeping condition was not dignified"
(Robijn et al., 2018) Palliative medicine	The involvement of cancer patients in the four stages of decision-making preceding continuous sedation until death:	A qualitative study	Interviews with 26 physicians, 30 nurses and 24 relatives caring for 24 patients with cancer who received continuous sedation in Belgium, England and Nederland	To describe the decision-making process preceding continuous sedation until death with particular attention to the involvement of the person who is dying	Interviews	There was wide variation in the role the patient had in the decision-making process. At one end of the spectrum (mostly in UK), the physician discussed the possible use of sedation with the patient, but took the decision themselves. At the other end (BE and NL) the patient initiated the conversation and the physician's role was largely limited to evaluating if and when the medical criteria were met
(Eun et al., 2017) Journal of pain and symptom management	Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation	Qualitative Study	13 terminal cancer patients and their relatives in Korea	To explore patients experiences regarding end-of-Life status and PS	Interviews	1. Simultaneously harboring the hope of prolonging life and wishing for a peaceful death. 2. experiencing difficulties in having honest conversations with caregivers regarding death 3. possessing insufficient knowledge

						and information regarding PS 4. hoping for the decision on PS to be made before suffering becomes too great.
(Tursunov et al., 2016) Oncology nursing forum	Experiences of Family Members of Dying Patients Receiving Palliative Sedation	Descriptive comparative study	34 Family members of dying patients receiving palliative sedation in Jerusalem, Israel.	To describe the experience of family members of patients receiving palliative sedation at the initiation of treatment and after the patient has died and to compare these experiences over time	Questionnaire	1.Ethical way to relieve suffering. 2.one third felt that it shortened the patient's life. 3.an explanation of the treatment was given less than half of the time and was usually given on the same day treatment started. 4.many felt that they were not ready for the changes in the patient's condition and wanted increased opportunities to discuss the treatment with oncology care providers. 5. no statistically significant difference in experience were found over time.
(Bruinsma et al., 2016) PLOS One	No Negative Impact of Palliative Sedation on Relatives' Experience of the Dying Phase and Their Wellbeing after the Patient's Death	An Observational Study	151 Relatives of patients who died a non-sudden death receiving palliative sedation and 90 who didn't receive it in Rotterdam, Nederland		Questionnaire	1.no significant difference were found in relatives' assessments of the quality of end-of-life care. 2.patients quality of life in the last week before death and their quality of dying, between patients who did and did not receive sedation, or in relatives satisfaction with their own life, their general health

						and their mental wellbeing after the patient's death
(Bruinsma et al., 2014) Supportive Care in Cancer	Making sense of continuous sedation in end-of-life care for cancer patients: an interview study with bereaved relatives in three European countries	Qualitative Study	38 Relatives of 32 cancer patients who received continuous sedation until death in Belgium, England and Nederland.	To explore relatives' descriptions and experiences of continuous sedation in end-of-life care for cancer patients and to identify and explain differences between respondents from Netherlands, Belgium, and the UK	In-depth interviews	1. relatives' description of the practice referred to the outcome, to practical aspects, and to the goals of sedation. 2. most relatives believed sedation had contributed to a good death for the patients. 3. many expressed concerns related to anxieties about the patient's wellbeing, their own wellbeing, and questions about whether continuous sedation had shortened the patient's life (mostly UK), 4. whether an alternative approach would have been better. 5. In the Netherlands and in Belgium, several relatives reported that the start of the sedation allowed for a planned moment of 'saying goodbye'. 6. In contrast, UK relatives discerned neither an explicit point at which sedation was started nor a specific moment of farewell
(van Dooren et al., 2009)	Exploration of Concerns of Relatives During Continuous Palliative	A retrospective exploratory study	45 Relatives of cancer patients who received	To explore and evaluate concerns of relatives during	Research of Notations in the multidisciplinary	1. concerns about the aim of continuous palliative sedation

Journal of pain and symptom management	Sedation of Their Family Members with Cancer		continuous sedation until death in Nederland	continuous palliative sedation of their family members admitted to an acute palliative care unit.	records of the LCP	2.concerns related to the well-being of relatives themselves. 3.need of continuous information and professional guidance during continuous palliative sedation of their family members 4. availability of caregivers' guidance and clear process documentation are crucial and indispensable in providing this
(Morita et al., 2004) Journal of Pain & Symptom Management	Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients	A cross-sectional, anonymous multicenter survey	280 Bereaved families of cancer patients who received sedation in Japan	To clarify the family experience during palliative sedation therapy, including their satisfaction and distress levels, and the determinants of family dissatisfaction and high-level distress.	Questionnaire	1.The families reported that 69% of the patients were considerably or very distressed before sedation. 2.Fifty-five percent of the patients expressed an explicit wish for sedation, 3. 89% of families were clearly informed. 4. 78% of the families were satisfied with the treatment, 5. whereas 25% expressed a high level of emotional distress. 6.The independent determinants of low levels of family satisfaction were: i. poor symptom palliation after sedation. ii. insufficient information-giving, iii. concerns that sedation might shorten the patient's life.

						<p>iv. feelings that there might be other ways to achieve symptom relief.</p> <p>7.The independent determinants of high levels of family distress were:</p> <p>i. poor symptom palliation after sedation.</p> <p>ii. feeling the burden of responsibility for the decision.</p> <p>iii. feeling unprepared for changes in the patient's condition.</p> <p>iv. feeling that the physicians and nurses were not sufficiently compassionate.</p> <p>v. shorter interval to patient death.</p>
--	--	--	--	--	--	--

Vedlegg 4: Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan brukes sjekklisten?

Sjekklisten består av tre deler:

- A: Innledende vurdering
- B: Hva forteller resultatene?
- C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

Om sjekklisten

Sjekklisten er inspirert av: Critical Appraisal Skills Programme (2018). *CASP checklist: 10 questions to help you make sense of qualitative research*. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> Hentet: 15.10.2020.

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?

Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Kritisk vurdering av:

(Robijn et al., 2018), (Eun et al., 2017), og (Bruinsma et al., 2014)

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

☒ Ja – ☐ Nei – ☐ Uklart

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

Kommentar:

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

☒ Ja – ☐ Nei – ☐ Uklart

Tips:

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

Kommentar:

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

☒ Ja – ☐ Nei – ☐ Uklart

Tips:

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

Kommentar:

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

☒ Ja – ☐ Nei – ☐ Uklart

Tips: Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

Kommentar:

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

☒ Ja – ☐ Nei – ☐ Uklart

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Kommentar:

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

☐ Ja – ☐ Nei – ☒ Uklart

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
 - a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

Kommentar:

Alle artiklene hadde flere enn 1 forfatter. Forfatteren var helsepersonell med bakgrunn innen onkologi.

7. Er etiske forhold vurdert?

☒ Ja – ☐ Nei – ☐ Uklart

Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

Kommentar:

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

☒ Ja – ☐ Nei – ☐ Uklart

Tips: En vanlig tilnærmingstype ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Kommentar:

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

☒ Ja – ☐ Nei – ☐ Uklart

Del B: Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

☒ Ja – ☐ Nei – ☐ Uklart

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?

- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Kommentar:

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Kommentar:

Ja resultatene kan være til hjelp i praksis. Studie fra Asia kan ikke brukes i Norge uten å tenke på kulturelle forskjeller. Resultatene fra Belgia og Nederland er det vanskelig å vurdere om det er overførbart til Norge med tanke på at eutanasi er lovlig i disse landene i motsetning til Norge.

Vedlegg 5: Likheter og ulikheter ved artiklene

Likheter	Ulikheter
Samme tema (pårørende og pasienters opplevelse av palliativ sedering)	Varierende antall pasienter og pårørende (størrelsen på studien)
Fått godkjenning fra etisk komite	Varierende tidsramme etter pasientens bortgang, gir ulike resultater
Flere enn en forfatter	Forskjellige studiedesign
Har tydelig problemstilling og hensikt	Forskjellige land og kulturelle forskjeller
Voksne pårørende/pasienter i terminal fasen	
Utviklingen av kunnskapen bygges på eksisterende kunnskap	